

UN ANÁLISIS DE LOS GRUPOS DE AYUDA MUTUA Y EL MOVIMIENTO ASOCIATIVO EN EL ÁMBITO DE LA SALUD: ADICCIONES Y ENFERMEDADES CRÓNICAS

Jesús Rivera Navarro

(Universidad Autónoma de Tamaulipas, México)

jriveran@uat.edu.mx

Resumen:

En el estudio presentado se analiza el rol de los GAM y el de las asociaciones relacionadas con la salud, y su situación en el sistema socio-sanitario en España, así como el papel que cumplen los GAM en la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por determinadas enfermedades y de sus familiares y cuidadores. Las técnicas de investigación empleadas fueron el grupo de discusión y la entrevista semi-estructurada y se aplicaron en el ámbito de las adicciones, enfermedades crónicas y familiares de afectados por dichas enfermedades; en total fueron 4 grupos de discusión y 7 entrevistas semi-estructuradas. Los resultados de esta investigación indican la tendencia a la integración del tejido asociativo dentro del sistema socio-sanitario como una articulación estructurada con el fin de diseñar políticas eficaces y resolutorias; por otro lado los Grupos de Ayuda Mutua aparecen en las patologías estudiadas como parte imprescindible de la rehabilitación social y emocional del afectado y de la familia, creando un espacio simbólico que trata de subvertir la consideración que en el ámbito social y profesional se tiene de su problemática de salud concreta.

Abstract:

This study analyzes the role of Mutual Help Groups and consumer organizations related to health care, and their situation in the sanitary and social system of Spain, as well as the role of Mutual Help Groups in improvement of patients and caregivers quality of life. Research techniques used were focus groups and semi-structured interviews and were implemented in addictions, chronic diseases and relatives of patients field; four focus groups and seven semi-structured interviews were made. Results of this study showed the tendency to the integration of organizations network in social and sanitary system with the objective to design effective public politics. On the other hand, Mutual Help Groups are an essential part of emotional and social rehabilitation of patient and caregivers, creating a symbolic space to change the image of their disease in social and professional area.

Palabras clave:

Grupos de Ayuda Mutua, asociaciones, cuidadores, enfermos crónicos, adicciones.

Mutual Help Groups, consumer organizations, caregivers, chronic patients, addictions.

Los Grupos de Ayuda Mutua (GAM): un nuevo elemento en el proceso asistencial

En los procesos relacionados con la salud y la enfermedad, las distintas respuestas o intervenciones pueden darse en dos contextos, básicamente (Comelles, 1985a,b):

- *El ámbito doméstico-familiar*, que es ampliable a la red social inmediata y que incluye las actuaciones del individuo sobre sí mismo. Este contexto se entiende como un ámbito de acción autónoma respecto a los médicos u otros profesionales.

- *El ámbito institucional*, que incluye la relación con los especialistas reconocidos institucionalmente, aunque a veces también se incluye a los que no lo son.

La proporción de intervenciones sobre la salud y la enfermedad que corresponde a cada uno de estos dos contextos, variará de unos lugares a otros en función de la situación socio-económica y de condicionantes históricos o culturales.

La auto-atención doméstica es el eje sobre el que gira verdaderamente el sistema sanitario, en el sentido de que, a pesar de que buena parte de los procesos pasan en algún momento por las manos de los profesionales y por instituciones (hecho evidente en los cuadros más serios), normalmente comporta un regreso al hogar (Zola, 1975).

El ámbito institucional representa un ente que implica una diferenciación espacial, la aparición de roles especializados en él, e intentos normativos para gestionar la salud y, de alguna manera, recuperar para sí incumbencias que pertenecían al entorno de los sujetos sociales. Esta conceptualización, realizada por el antropólogo Josep Canals, tiene la ventaja de subrayar dos factores fundamentales (Canals, 1996): en primer lugar, que el ámbito institucional supone una discontinuidad espacial con los lugares donde transcurre la vida cotidiana, en los cuales los miembros de la unidad doméstica pueden controlar bien sus propios actos y sus propias vidas. De esta forma, el usuario se ve obligado a cruzar unas barreras sistemáticas que le separan de sus referencias habituales y le convierten en un ser dependiente de una lógica y unas normas que no son las suyas. En segundo lugar, el contexto institucional pasa a ser definido como *sistema sanitario*, excluyendo a todo lo que queda fuera de él, ya que las normas, los valores y los lenguajes que rigen los actos de atención a la salud y la enfermedad son definidos e impuestos desde la institución.

Partiendo de las anteriores consideraciones, no sería correcto imaginar a la auto-atención doméstica y a las instituciones o profesionales sanitarios como dos mundos separados o antagónicos. Al contrario, creemos que lo más importante es conocer las interacciones que se producen entre los diversos elementos que componen ese sistema sanitario amplio (en el que estarían incluidos estos dos elementos).

Establecida la importancia de la auto-atención en el marco doméstico-familiar, es necesario hacer hincapié en la noción de *proceso asistencial e itinerario terapéutico* (Comelles, 1985a, b). Con estos términos se pretende de definir un modelo teórico que nos permita abarcar los distintos elementos que constituyen los procesos a través de los cuales las poblaciones gestionan los problemas relacionados con la salud y la enfermedad.

El proceso asistencial contiene tres aspectos interrelacionados:

- *Concepciones sobre la salud y la enfermedad* que se inscriben en una concepción general del mundo. Esta última puede oscilar entre la cosmovisión religiosa y el racionalismo, aunque lo más frecuente es que tenga un carácter sincrético.

- *Procesos de toma de decisiones* basados en la experiencia, en la información contrastada en la propia red social y que tienen a las concepciones mencionadas como marco de referencia.

Diferentes *prácticas* que movilizan a distintos roles dentro de la unidad doméstica y su red social. Estas prácticas, a su vez, se pueden clasificar en tres categorías:

A- De protección y cuidado.

B- De interpretación, adivinación y diagnóstico.

C- De curación o terapéuticas. Incluyen desde los remedios caseros hasta el seguimiento estricto de las indicaciones médicas.

Destacaríamos dos cuestiones del proceso asistencial: en primer lugar, la centralidad de la auto-atención doméstica en el proceso y en segundo lugar, hacemos referencia a las aparentes dimensiones “irracionales” que aparecen en el mismo, sobre todo cuando el conocimiento empírico de los actores no proporciona una solución rápida y eficaz o cuando el diagnóstico médico contribuye a incrementar la incertidumbre. En estos casos, las explicaciones aparentemente irracionales permiten abordar mejor, en muchos casos, las preocupaciones de fondo que suscitan los hechos que escapan a nuestro control (Canals, 1996).

En este contexto aparecen los GAM, cuya existencia se basa en el problema común que sufren sus miembros (en este caso cuestiones relacionadas con la salud) y en las relaciones asimétricas que se establecen entre los afectados (o pacientes) y los profesionales de la salud en el itinerario terapéutico (Kurtz, 1997). Por lo tanto, los GAM vendrían a ser una solución sincrética que recogería elementos de diferentes tipos:

A- Intentan reconstruir funciones que la dispersión de las relaciones amplias de parentesco y la fragmentación social han dejado sin estructuras de soporte. En este sentido, su actividad tiene un carácter de recuperación de aspectos tradicionales perdidos.

B- Las organizaciones a las que los GAM se vinculan presentan rasgos muy propios de los movimientos asociativos típicos de las sociedades industrializadas desarrolladas, como la incorporación de conocimientos técnicos especializados, la voluntad de presión sobre el entorno social y las administraciones públicas.

C- Los GAM destacan por su voluntad de ser organizaciones igualitarias, condición imprescindible para hacer posible la *reciprocidad horizontal*, requisito necesario para poder hablar de ayuda mutua.

D- Los GAM, en nuestras sociedades, emergen frecuentemente en situaciones que aparecen como “marginales”. Algunos de los GAM en cuestión se dedican a problemáticas incluidas dentro de los campos “clásicos” de la marginación social (drogas, alcoholismo, SIDA) pero la mayoría se vinculan a formas más sutiles y ocultas de marginación. En realidad, los problemas tratados por los GAM aludidos tienen en común, en su gran mayoría, la incapacidad asociada a un aspecto físico poco acorde con los modelos ideales socialmente más aceptados (Alzheimer, artritis reumatoide, esclerosis múltiple, ataxias, etc.). En ciertos casos, se trata de enfermedades que conllevan alguna forma de estigma social, como el cáncer o la lepra (Sontag, 1980). Y no faltan los ejemplos en que los protagonistas se sitúan al margen de los criterios morales más comúnmente aceptados o acarrear connotaciones de peligrosidad social (las categorías más tópicamente marginadas y más citadas son los adictos al juego, los gays y las lesbianas, etc.).

Los grupos de ayuda mutua en España

El retraso con que España se incorporó al proceso industrializador permitió la supervivencia de estructuras y relaciones sociales tradicionales que hizo posible el mantenimiento de formas tradicionales de ayuda mutua, basadas fundamentalmente en el parentesco y la vecindad. Pero, por otra parte, impidió el desarrollo de una sociedad civil lo bastante dinámica para afrontar nuevos retos y situaciones antes desconocidas (Casado, 1995). Una vez entrados en su crisis definitiva los restos de la vieja sociedad, nos encontramos con una iniciativa civil débil y con un retraso considerable en el terreno de la política social del Estado, que no ha permitido la formación de un Estado del Bienestar similar al de ciertos países de Europa. Además, cuando se han dado las condiciones políticas para ello, la situación económica y las corrientes económicas hegemónicas en el mundo hoy apuntan hacia otro lado. Llegamos al “Welfare” a la hora de su de-construcción, por utilizar un término adecuadamente post-moderno (Moreno, Pérez Yruela, 1992).

La potenciación de los GAM cuenta con el argumento de los buenos resultados desde el punto de vista técnico, que han conseguido en países donde tienen más arraigo. Sin embargo, los GAM, en España, tienen poca tradición, siendo aún en nuestro país una alternativa importada. Debemos tener en cuenta que en el área católica, la Iglesia mantuvo durante siglos un considerable dispositivo asistencial basado en la gestión de la limosna y las donaciones, estimuladas con motivaciones espirituales, como forma de redistribución de la riqueza. Este dispositivo era más paliativo que resolutivo ante la pobreza, mientras que en su vertiente sanitaria hacía mayor hincapié en el cuidar que en el curar. Los países de tradición protestante, en cambio, debido a la concepción que se tienen de las comunidades y su relación con el Estado, presentan (desde hace varios siglos) una rica variedad de realidades asociativas con sesgos de ayuda mutua (Canals, 1991).

La tradición de actividad voluntaria con grandes componentes de ayuda mutua en los países anglosajones no tiene ningún equivalente en nuestra área. Por lo tanto, aquí habrían de aparecer otros tipos de agentes promotores, necesariamente menos arraigados en las tradiciones socioculturales mayoritarias. En el caso español, debemos destacar el papel dinamizador de algunos profesionales de la salud, generalmente críticos ante los modelos existentes de atención institucionalizada. También es importante destacar la presencia de numerosas entidades con objetivos de asesoramiento y/o defensa de determinados colectivos y que sirven de soporte organizativo para la creación de los GAM (Gallardo, 2001).

La relación de los gam y las asociaciones con los servicios profesionales de salud

El movimiento de la autoayuda y los servicios profesionales son dos sistemas diferentes de apoyo y ayuda que coexisten con todavía una escasa articulación. Su integración puede proporcionar la oportunidad del aprendizaje mutuo y la generación de una red asistencial más amplia y efectiva capaz de responder a la creciente crisis de provisión de servicios en nuestra sociedad.

Los GAM son recursos valiosos para ser aprovechados desde los equipos de atención primaria de salud, pues ofrecen la posibilidad de disponer de una atención legal y complementaria a la profesional, que puede ayudar al paciente a superar la situación de aislamiento que le acompaña frecuentemente y garantizar una información más útil para responder a las necesidades específicas de su vida cotidiana.

Está claro que el desarrollo de los GAM en el campo de la sanidad denota un doble fracaso: por un lado, el de la medicina, al pretender ser la única capaz de resolver los problemas relacionados con la salud; por otro lado, el del aparato sanitario profesional de los sistemas de Bienestar, tanto públicos como privados, enormemente abultado y que debiera servir para hacer frente a todas las necesidades.

Los GAM, aquí como en toda la política social, no constituyen la panacea capaz de llenar todos los huecos de la oferta de servicios, pero tampoco son un elemento de importancia secundaria. Ayudan a comprender más fácilmente muchas situaciones y ponen de manifiesto las debilidades del sistema, pero constituyen a la vez un desafío muy rico a la ortodoxia de los profesionales, al ser portadores de una nueva manera de comprender y afrontar las necesidades.

Los cambios profundos que se han producido y que continúan produciéndose en la sociedad, han obligado a adaptar los planteamientos políticos y de intervención en el ámbito sanitario; en ellos se contemplan las aportaciones voluntarias como una parte importante de los procesos de solidaridad social, como un recurso comunitario y no como pura contribución que cubre los vacíos de la Administración (Colectivo etcétera, 1997).

Esta iniciativa social se ha ido organizando, dando lugar a lo que se conoce por GAM, su contenido sigue siendo el mismo, un modo de relación solidaria, canalizada a través de la participación ciudadana. Institucionalmente desde la publicación de la Carta de Ottawa se considera a los GAM un eje principal para la promoción de la salud, pues a través del fomento del auto-cuidado y de la ayuda mutua, se facilitan algunos de sus objetivos fundamentales (Ministerio de Salud Chile, 1986).

Los principales objetivos de la investigación, que presentamos en este trabajo, son estudiar el rol de los GAMs y las asociaciones relacionadas con las adicciones y las enfermedades crónicas; detectar cuales son los elementos y factores que deberían mejorarse para lograr una relación más fluida entre los servicios sociales y sanitarios y las asociaciones antes mencionadas, desde una visión y perspectiva de estos últimos; estudiar las funciones que están llamadas a tener en cuenta las asociaciones en la reestructuración del sistema socio-sanitario y del Estado del Bienestar; y estimar el papel que cumplen los GAM en la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por determinadas enfermedades y de sus familiares y cuidadores.

Metodología: grupos de discusión y entrevistas semi-estructuradas

Se escogió la técnica del grupo de discusión porque permite detectar de forma abierta imágenes colectivas y signos cargados de valor que, a su vez, condicionan comportamientos y configuran actitudes y estados de opinión más o menos permanentes (Ibañez, 1979). Esta técnica de investigación nos parecía la adecuada para captar cómo perciben la evolución de la estructura socio-sanitaria los representantes de las asociaciones relacionados con el ámbito de la salud y en las que se integran los GAM. La percepción subjetiva de esta situación incluye aspectos tan importantes como la consideración del espacio que estas organizaciones deberían tener en la futura reestructuración del sistema socio-sanitario, las aportaciones que ofrecen a la sociedad a través de la realización de diferentes actividades y funciones, los aspectos en los que el trabajo desarrollado por los GAM, contribuye a mejorar la calidad de vida de los participantes en los mismos, así como el análisis que los interlocutores hacen de las causas y motivos de la escasa participación tanto en las asociaciones como en los GAM.

Tanto para diseñar los grupos de discusión como las entrevistas, en relación con los representantes de las asociaciones de la salud y los GAM, tuvimos en cuenta las organizaciones que se incluían en el directorio de asociaciones de ayuda mutua y salud (Comunidad de Madrid, 1999). De dicho directorio seleccionamos a aquellos agentes sociales que presentaban una mayor consolidación (evaluado según el tiempo de existencia y número de socios). De cada una de estas asociaciones acudían a los grupos de discusión un representante de cada una de ellas. Dicha persona no tenía que ocupar necesariamente un cargo estatuario pero sí era imprescindible que conociera con detalle el funcionamiento de la organización y que su discurso fuera representativo del “espíritu” de la misma. Teniendo en cuenta estas variables se diseñaron los grupos de discusión. Estos fueron siete, agrupados según diferentes campos temáticos, aunque en este trabajo tan sólo mostraremos las reuniones de grupo que hacen referencia a adicciones y a enfermedades crónicas (afectados y familiares) (véase **tabla 1**).

La utilización de esta técnica pretendía conocer el proceso particular seguido en asociaciones paradigmáticas, y sus respectivos GAM, para poder comparar las distintas maneras de percibir su posición dentro del proceso asistencial. Debemos tener en cuenta que a pesar de ser pertinente la agrupación de los discursos por temáticas trabajadas por cada una de las asociaciones, hay divergencias entre ellas en la forma de plantear estrategias y mecanismos para colaborar con las diferentes instituciones, y respecto a los distintos objetivos planteados en relación a la resolución de sus problemáticas. Otro de los motivos por los que se consideró pertinente, metodológicamente, realizar entrevistas semi-estructuradas, es analizar el discurso procedente de asociaciones de carácter local y restringido, cuyos diseños en sus líneas de actuación y en estrategias de intervención pueden dar lugar a la construcción teórica de modelos paradigmáticos.

TABLA 1. GRUPOS DE DISCUSIÓN

Ámbito del Grupo de Discusión (numeración de los grupos)	Número de participantes	Fecha
Alcohólicos (1)	8 (7 hombres y 1 mujer)	13/02/2001
Familiares de enfermos crónicos* (3)	5 (2 hombres y 3 mujeres)	21/02/2001
Enfermos crónicos** (4)	5 (2 hombres y 3 mujeres)	27/02/2001
Enfermos crónicos** (7)	6 (2 hombres y 4 mujeres)	15/03/2001

* Las enfermedades presentes en este grupo de discusión eran: Alzheimer, cáncer en edad infantil, diabetes, hiperactividad y autismo.

** Las enfermedades presentes en este grupo de discusión eran: esclerosis múltiple, Parkinson, asma, enfermedad de Crohn, lupus, artritis reumatoide, espondilitis anquilosante.

TABLA 2. ENTREVISTAS SEMI-ESTRUCTURADAS

DIFERENTES ÁMBITOS TEMÁTICOS 7 ASOCIACIONES PARTICIPANTES (Numeración de las entrevistas)
<p>- Asociación fuenlabreña de esclerosis múltiple -AFEM- (1). Fecha de realización: 04/04/2001.</p> <p>- Asociación española de ayuda al epiléptico (3). Fecha de realización: 19/04/2001.</p> <p>- Asociación de jugadores en rehabilitación de Alcobendas (5). Fecha de realización: 24/04/2001.</p> <p>- Asociación de diabéticos españoles de Madrid (6). Fecha de realización: 26/04/2001.</p> <p>- Asociación española de padres y niños con alergia a alimentos -AEPNAA- (7). Fecha de realización: 08/05/2001.</p> <p>- Asociación madrileña de laringectomizados (8). Fecha de realización: 14/05/2001.</p> <p>- Asociación madrileña de lucha contra las enfermedades del riñón -ALCER Madrid- (10). Fecha de realización: 17/05/2001.</p>

Igual que sucede en el caso de los grupos de discusión, también en el caso de las entrevistas, la referencia es la página de la transcripción (ex: 5E, 8: entrevista núm. 5, página 8).

La utilización de esta técnica pretendía conocer el proceso particular seguido en asociaciones paradigmáticas, y sus respectivos GAM, para poder comparar las distintas maneras de percibir su posición dentro del proceso asistencial. Debemos tener en cuenta que a pesar de ser pertinente la agrupación de los discursos por temáticas trabajadas por cada una de las asociaciones, hay

divergencias entre ellas en la forma de plantear estrategias y mecanismos para colaborar con las diferentes instituciones, y respecto a los distintos objetivos planteados en relación a la resolución de sus problemáticas. Otro de los motivos por los que se consideró pertinente, metodológicamente, realizar entrevistas semi-estructuradas, es analizar el discurso procedente de asociaciones de carácter local y restringido, cuyos diseños en sus líneas de actuación y en estrategias de intervención pueden dar lugar a la construcción teórica de modelos paradigmáticos.

Los sujetos que se eligieron para ser entrevistados cumplían similares criterios que los escogidos para participar en los grupos de discusión, es decir, eran personas que conocían en profundidad la idiosincrasia de la asociación, donde se ubicará, y su discurso representaba la “esencia” de la misma.

Se realizaron 10 entrevistas semi-estructuradas, complementando los discursos obtenidos en las reuniones de grupo, aunque en este artículo tan sólo haremos referencia a las 7 entrevistas que versan sobre adicciones y enfermedades crónicas (véase tabla 2).

Análisis del discurso

El marco teórico del análisis del GAM: estructuras de reciprocidad/creación de significados

Los GAM como hemos indicado en la introducción, es un movimiento que se caracteriza por la existencia de reciprocidad horizontal, simétrica y generalizada entre sus miembros, para ello es necesario que éstos se vean a sí mismos como equivalentes; en principio, el problema de salud común establece una equivalencia que permite dejar en segundo plano la diversidad individual y social de los componentes del grupo (Wituk, Shepherd, Slavich, Warren, Meissen, 2000).

Esta premisa, aunque necesaria, no es suficiente. El grupo es un campo de interacción simbólica que elabora sus particulares significados y sus propios códigos, y no sólo funciona como una entidad utilitaria; en este sentido, una de sus contribuciones es elaborar concepciones sobre la salud y la enfermedad (Davison, Pennebaker, Dickerson, 2000).

Lo primero que necesita ser definido y dotado de significado es el problema que ha dado lugar al nacimiento del grupo. El grupo debe dar orientaciones válidas y operativas ante un problema que ha alterado la cotidianeidad de sus miembros y su misma situación en el mundo. Es esta nueva posición la que necesita ser definida para establecer el sentido que tienen las demás interacciones sociales, que se ven interferidas, en mayor o menor grado, por el problema sobre el que se articula el grupo:

“...Qué entiende un médico o un profesional de uno de esos que está trabajando en tema de salud por alcohólico, porque algunos entienden que alcohólico es el que está agarrado a la farola ahí con una botella..., yo siempre defino que alcohólico es la persona que ha perdido la voluntad para decir no a una copa en un determinado momento y a raíz de ahí hablamos de lo que queráis, mientras que no entendamos eso vamos de culo... (1GD, 14).

Por tanto, los GAM se justifican por algo más que por necesidades “técnicas”. Es toda la problemática social y cultural que se genera alrededor lo que ha motivado su formación, y la que requiere ser elaborada por el mismo grupo. Por esto se preserva la autonomía del grupo respecto a los profesionales y las instituciones. Nadie más que los propios interesados pueden definir su situación y dar significado a lo que hacen.

El grupo crea espacios privados en los que aún es posible controlar los procesos que inciden en lo cotidiano, como sucede en las unidades domésticas; los GAM actuarán, a partir de su propia elaboración, en todos aquellos aspectos que han sido expuestos antes como componentes de los procesos asistenciales:

“...El asma, por ejemplo, es una enfermedad que no te duele, o sea, hasta que no te da la crisis a ti no dices que me duele ni nada, como la vuestra la mía no tiene ni voz, te deja vivir y te ha dado un “patatus”, entonces la gran pega de la enfermedad del asmático es primero el deporte...nosotros todos los talleres que hacemos, que hacemos muchos talleres son de auto-cuidado, en el asma es primordial el auto-cuidado de saberse tomar la medicina, de saber vigilarse, de soplar...” (4GD, 5).

También mediante los GAM se satisfacen necesidades difícilmente abordables en otros ámbitos, por ejemplo, la esfera emocional (Gracia Fuster, 1997). En los GAM operan una serie de mecanismos de cambio en sus miembros (Kurtz, 1997):

- *Transformación de identidades*: a través de las reuniones los participantes se suministran de un vocabulario mediante el cual se pueden conceptualizar y comunicar los problemas derivados de su enfermedad.

- *Autopoder o autocontrol*. Esta percepción o sentimiento ocurre cuando uno llega a tomar la acción para uno mismo y a cuenta de los otros. El grupo es el lugar donde uno se junta con otros para movilizar recursos en aras de intereses y necesidades comunes. El sentimiento de “poder” se relaciona con el liderazgo natural y el gobierno de los afectados.

- *Consecución de la comprensión*. La comprensión es más fácil en los GAM que en las terapias formales. La atmósfera no amenazante permite a los miembros llegar a la comprensión a su ritmo y en sus términos.

- *Reconceptualización de la percepción del problema*.

- *Se establece una nueva “comunidad” para su vida cotidiana*. Los miembros del grupo forman su identidad dentro del marco discursivo de la comunidad (Rappaport, 1993):

“...Lo único que haces es escuchar activamente con el corazón y la persona no se siente juzgada y está mucho más dispuesta a volcar toda la mierda, es que entra en un espacio seguro y sale con una descarga muy grande, ¿vale?, una descarga porque no será juzgado, ¿vale?, y porque se le ha respetado y se ha sentido escuchado, nada más, entonces eso es a lo que yo me refiero, grupos de autoayuda...es importante en mi lucha conseguir espacios libres donde ese respeto se fomente y la persona se sienta libre para poder echar todo lo que quiera, sea bueno, malo y tal y eso lo llevo haciendo 3 años...porque estamos recuperando nuestra autoestima” (7GD, 9-10).

En este contexto descrito, la ubicación de los GAM en la estructura socio-sanitaria, así como su relación con los profesionales de la salud es entendida por los representantes de las distintas asociaciones, con una variedad de significados, que son determinados por la problemática que abordan cada una de las asociaciones y la coexistencia de ideologías sociales históricamente consolidadas o en proceso de desarrollo. En la línea por lo expresado por otros autores como Ibañez (Ibañez, 1979) nuestra idea de partida es que existen estructuras ideológicas, socialmente producidas, que actúan como intermediarias entre los contextos socioeconómicos e institucionales y los agentes sociales individuales.

En este caso, la posición adoptada por cada una de las asociaciones representadas en las entrevistas y en las reuniones de grupo viene determinada por variables que se han controlado en el trabajo de campo como la patología que atañe a los afectados, la existencia o importancia de los GAM en cada una de las asociaciones, el tamaño de las asociaciones (y su dimensión), la participación de profesionales en los GAM, etc. Todos estos elementos influyen en los discursos de los interlocutores.

Adicciones

La adicción a diferentes sustancias es un área pionera en la creación de grupos de autoayuda o GAM, de hecho las primeras referencias datan de 1930 (en la Gran Depresión americana) con el modelo de Alcohólicos Anónimos (y su programa de 12 pasos). Las asociaciones que se ocupan de esta temática perciben este problema como una dependencia en el uso de una sustancia o conducta que produce sentimientos de euforia o elimina el dolor (usualmente ambos) pero que gradualmente acaba con la vida del individuo e implica a su entorno familiar y social. El problema alcanza, en ocasiones, un carácter tan extremo que el sujeto pierde totalmente el control sobre la sustancia o la conducta (Kurtz, 1997). Hemos escogido a los alcohólicos y a los ludópatas como paradigmas de las asociaciones y GAM que trabajan las adicciones (Johnson, Phelps, 1991).

Alcohólicos

La ubicación de las asociaciones en la estructura socio-sanitaria

Las asociaciones de alcohólicos reivindican además de una complementariedad con la actual estructura social y sanitaria, la existencia de una estructura sanitaria asistencial especializada que dé respuesta a los alcohólicos y a sus familias; en cualquier caso, su posición es de ser un apoyo y un complemento a los programas terapéuticos de las redes de asistencia, nunca sustitución. Las carencias y las demandas que se hacen explícitas son:

- La ausencia de un programa nacional y regional de alcoholismo. Se pone como ejemplo el caso del Plan Nacional de Drogas.
- Carencia de medios, desde el punto de vista sanitario, para tratar (curar y diagnosticar el problema). Se describe y se critica que los CADS –Centros de Ayuda al Drogodependiente- atiendan a los alcohólicos, y que no haya un conocimiento específico sobre esta adicción.
- Reivindicación de un espacio consultivo dentro de las decisiones y las políticas que se diseñan desde las administraciones públicas.
- Crítica a la falta de previsión por parte de las políticas de salud pública para evitar el estímulo de conductas adictivas en relación con el alcohol. En este sentido, dicha demanda enlaza con la vocación de órgano consultivo que tienen dichas asociaciones.
- Tratamiento específico y coherente del problema del alcoholismo por parte de la administración pública en las campañas publicitarias de prevención de este problema. Esta demanda se relaciona con el objetivo de que el sistema sanitario considere el alcoholismo como una patología.
- Reconocimiento de la labor de las asociaciones por parte de la administración; una labor caracterizada por ser complementaria a la de aquella, y basada en la asunción del proceso rehabilitador por parte de las organizaciones. Dicha demanda se cristaliza en la petición de equipamientos y dotaciones para poder realizar las actividades.

Relación con los profesionales de la salud

Las asociaciones analizan de una manera crítica al “establishment” sanitario, debido al escaso conocimiento específico de éste sobre el alcoholismo y a la falta de especialistas que sepan tratar de manera adecuada el problema del alcohol. De igual manera, se alude al poco reconocimiento que el médico hace de las organizaciones que se dedican a esta problemática y al escaso conocimiento de las mismas. Por otra parte, se evalúa el funcionamiento del sistema sanitario en relación a la incapacidad de articular instrumentos para la adecuada detección del alcoholismo. Aunque las asociaciones no desean asumir funciones propias de la estructura sanitaria, en la práctica realizan labores que se acercan a la terapia:

“...todos estamos descontentos, disconformes en todo y con todo porque no se nos escucha, efectivamente, nosotros, las asociaciones que somos los pobres,

somos las que estamos sacando al enfermo alcohólico, pero por nuestros medios...” (1GD, 6).

Los discursos aluden a una desconfianza en la trayectoria del itinerario terapéutico del tratamiento del alcoholismo, sólo existe coordinación con personas concretas dentro de las instituciones sanitarias. Así mismo destacan la inexistencia de una interiorización de la atención específica al alcohólico:

“...Hay la sensibilidad de ciertas personas, por ejemplo, nosotros en el Ramón y Cajal pues cuando hay una persona que llega enferma del hígado o que llega del pulmón o que llega de no sé que y detectan que hay alcohol por medio... llaman a psiquiatría y luego la asistente social o la enfermera o tal nos llama a la asociación para que vayamos a hablar con los familiares y tal y cual, que ahora mismo tenemos 5, desde enero a aquí, desde primeros de Enero a aquí tenemos en la asociación a 5 del Ramón y Cajal, que hemos ido a verles, que les hemos hablado, que les hemos dado la cartilla y que están contentísimos por los GAA que impartimos en la asociación...” (1GD, 9).

Se cuestiona el tratamiento adecuado a la persona alcohólica, criticando la aplicación de la terapia médica a la sintomatología del alcoholismo, y soslayando la problemática realmente generadora de las consecuencias clínicas. Se atribuye a las instituciones sanitarias una responsabilidad en el ocultamiento de lo que consideran ellos que es una patología. Para paliar estas carencias técnicas, se propone un enfoque multidisciplinar en el tratamiento, en el que ellos también quieren participar:

“...Luego, después el problema es cómo está afectando el alcohol a tantos organismos del cuerpo, que es que todas las especialidades pueden estar llenas de alcohólicos, todas, porque desde los pies hasta arriba, a todas les afecta, pero como en ningún sitio pones que es producido por el alcohol la administración dice que no hay alcohólicos y es lo que comentaba él, lo de las muertes, lo otro, todo...un porcentaje muy grande es por el alcohol, pero no lo pone en ningún sitio, entonces claro, en las administraciones no hay alcohólicos...entonces es muy complicado tratar el tema, porque claro si no hay ninguna estadística, si no hay nada por ningún sitio pues todo el mundo se lava las manos, no hay, es que no hay alcohólicos, en España no hay alcohólicos...” (1GD, 12).

Posición de los GAM dentro del proceso asistencial

El discurso muestra como las asociaciones se consideran al mismo tiempo en la periferia y en el eje central del sistema sanitario. Esta aparente paradoja viene dada por la escasa participación que la estructura les proporciona, lo que, sin embargo, no impide una alta eficacia, a través de los GAM, en la recuperación y rehabilitación de un alto porcentaje de alcohólicos que acuden a las asociaciones. Dicha eficacia convertiría a los GAM en un elemento generador de ahorro al sistema sanitario si dichos grupos se incorporarán al itinerario terapéutico:

“...Te das cuenta de la importancia que tenemos pero que nadie nos la da, entonces no tenemos ni medios para poder hacer esos GAM, que es lo mínimo que necesitamos porque realmente como no somos técnicos no tenemos que hacer ciertas cosas, simplemente lo que hacemos es reunirnos y ayudarnos mutuamente...” (1GD, 13).

Los GAM, en las asociaciones de alcohólicos, también elaboran concepciones sobre la salud y sobre su enfermedad y revisan, elaboran y definen el concepto de alcohólico, intentando orientar de una forma válida y operativa al profesional de la salud para rehabilitar a dichos sujetos:

“...Alcohólico es aquella persona, sin medir la cantidad de alcohol que necesito que beba, es aquella persona que necesita el alcohol para funcionar; lo que ocurre, lo que ocurre que aquella persona que para funcionar hoy necesita una dosis por ejemplo, por ejemplo de tres cubatas dentro de diez días va a necesitar cinco cubatas para estar en el mismo estado, eso se llama tolerancia, a mayor ingesta mayor tolerancia...” (1GD, 17).

El proceso terapéutico que se propone (que se produce) mediante los GAM se considera, además de imprescindible, permanente en el tiempo ya que no existe una duración determinada equivalente a un tratamiento farmacológico. Las razones que sostienen esta concepción es la reciprocidad simétrica y horizontal que se genera a través de estos grupos. Aunque no directamente, se compara la terapia “oficial” con la suministrada en los grupos, refiriéndose a la reciprocidad antes comentada:

*“Yo si, si me permitís hacer referencia a los GAM, el GAM es el pilar de una Asociación, el GAM es la salvación del enfermo alcohólico y el GAM el que lo lleva en la sangre como digo yo jamás dejara un grupo, porque cada vez le gustará más, le gustará ayudar más al enfermo que viene pidiendo ayuda igual que a los demás nos han ayudado, yo lo veo así de esa forma” (1GD, 22).
“...Los médicos ante un paciente de alcoholismo siempre habla en segunda o tercera persona, sin embargo, en los grupos hablamos en primera persona...” (1GD, 24).*

Las terapias tradicionales (clínicas y psicológicas) son denostadas en el discurso; afirmando que son los GAM el modo apropiado para la recuperación. Se realiza una asociación entre la clase social y el uso de los grupos, relacionando el mayor nivel económico con una menor utilización de esta estrategia a la vez que se evalúan como menos eficaces otros mecanismos más onerosos.

Los GAM se constituyen como un campo de interacción simbólica que elabora sus particulares significados y sus propios códigos. Lo primero que es definido y dotado de significado es el problema que ha dado lugar al nacimiento del grupo (el alcohol). Los componentes del grupo dan respuestas al problema que ha alterado su cotidianeidad y su situación en el mundo. Esta nueva situación es definida en el discurso:

“...Si lo dejas malo, en el momento en que una persona deje el grupo, por mucho tiempo que lleve malo, malo, malo, malo, porque se olvida de lo que es, quien ha sido y de donde partió, entonces de vez en cuando conviene ir a saludar a los amigos, a ver, a estar en el grupo y porque el grupo te recuerda quien fuiste y el grupo te recuerda quien eres ahora ...que has vuelto a nacer; por lo menos hay que agradecerlo al grupo y aparte que yo puedo aportar mi granito de arena para otro que venga pidiendo ayuda igual que fuiste tú, coño, ayúdale también, ayúdale, entonces eso es lo que la Administración no...y que no cobramos un duro, eso tampoco...” (1GD, 23).

Ludópatas

La ubicación de las asociaciones en la estructura socio-sanitaria

Igual que sucede con el alcoholismo, en la ludopatía las asociaciones existentes se sienten en la periferia del sistema socio-sanitario por varios motivos fundamentales:

- El no reconocimiento de la ludopatía como enfermedad.
- Los estigmas creados en torno a esta adicción que determina no sólo una exclusión social en torno a este tema, sino un tratamiento inadecuado o inexistente de esta problemática.

La no participación en políticas de prevención de la ludopatía, lo que produce un desconocimiento que favorece los factores de riesgo de la misma:

“...Que estamos totalmente marginados y abandonados pero no es una cuestión de porque sí, sino que existe un desconocimiento casi total realmente de lo que es la ludopatía” (5E, 1).

“...En la sociedad se cree, se mantiene que si un jugador, a un jugador no se le considera enfermo, se le considera vicioso...” (5E, 1).

Relación con los profesionales de la salud

La relación existente entre las asociaciones de ludópatas y los diferentes profesionales de la salud es muy escasa; estas carencias, tanto en la fluidez de comunicación como en el desconocimiento de esta “patología” por parte de los profesionales, dan lugar a que las actividades realizadas por los GAM se consideren suficientes como terapias, sin embargo, no se excluye la colaboración de otros profesionales como psicólogos, que se encarguen, sobre todo, de la terapia con los familiares. Por lo tanto, en esta problemática la ayuda mutua se convierte en una terapia por sí misma, produciéndose una alternativa a supuestas terapias psicológicas (“profesionales”):

“...Ahora ya actualmente hay familiares con la experiencia, llevan cuatro años en la asociación y son capaces de coger a un familiar y decirle pues mira esto o lo otro o lo de mas allá...” (5E, 2).

“...Los propios familiares, sí, entre los propios familiares hay una persona con experiencia, con conocimientos, pues hace las veces de psicólogo...” (5E, 2).

Posición de los GAM dentro del proceso asistencial

En los GAM se marcan las pautas de conducta adecuadas para salir y vencer la ludopatía; de igual manera que sucedía en el alcoholismo, la familia constituye un eje fundamental en la recuperación del ludópata, y, por consiguiente, se hacen GAM tanto de forma conjunta ente el afectado y el familiar como de manera separada:

“...Es importante que esté el familiar cuando hacemos las terapias conjuntas, precisamente por eso, porque tiene menos opción a engañar, a tirarse el moco con nosotros, me entiendes, porque ahí esta el familiar que convive con él y puede decir si sí es verdad o no es verdad, me entiendes, y luego es conveniente hacerlas separadas, porque tanto el afectado como el familiar se abren mas, ahí quieren mas confianza, el familiar por su lado con el grupo familiar, y el aceptado con su grupo” (5E, 3).

Las asociaciones de ludópatas, en España, igual que sucede con otras muchas, se nutren de personas de clase media, ya que las personas con mayor nivel económico utilizan recursos privados.

Destacamos también la alusión a la múltiple adicción de personas que llegan a las asociaciones de ludópatas (problema de alcohol y de droga) que da lugar a que se necesita un tratamiento multidisciplinar, incluso a nivel de ayuda mutua.

Por último no es soslayable la herencia de las asociaciones de alcohólicos en la metodología de trabajo de las organizaciones de ludópatas.

Familiares de afectados por diversas enfermedades

La ubicación de las asociaciones dentro de la estructura socio-sanitaria

En los discursos se alude a demandas concretas hacia el sistema sanitario que varían dependiendo de la enfermedad a la que se refieran los interlocutores. Dichas demandas oscilan entre la consideración de las problemáticas representadas como una enfermedad crónica (con todos los derechos que ello implica) hasta la unificación de las distintas disciplinas que tratan la patología para la consecución de políticas sanitarias adecuadas (ejemplo: niños hiperactivos).

Otras reivindicaciones importantes que aparecen en las reuniones de grupo son:

A- Tratamiento específico y especializado por las disciplinas adecuadas para cada enfermedad (hay patologías, como la alergia a los alimentos, que son seguidas por pediatras y por médicos de familia, y no siempre por alergólogos)

B- Mayor inversión en el sistema sanitario para reducir las lista de espera

C- Creación de infraestructuras convenientes para la integración de la población infantil afectada por enfermedades, como por ejemplo, en el caso de los niños con enfermedades oncológicas, el sistema educativo contemple su problemática

D- Mayor coordinación entre el médico de atención primaria y el médico de atención especializada

E- Integración de los cuidadores dentro de la asistencia socio-sanitaria con formulación de propuestas concretas para conseguir este objetivo

F- Mayor esfuerzo en las políticas de prevención de las enfermedades:

“La alergia a alimentos no está reconocida como enfermedad, ni crónica, ni crónica, ni no crónica ni nada, o sea...los servicios de alergia están muy mal montados, tienen una saturación tremenda y no está bien definido a qué y cuando debe derivar la atención primaria a los especialistas en alergología, y bueno, pues todo eso hace, repercute en que el diagnóstico de estas personas, niños, hace que tarden bastante tiempo en enviarnos su diagnóstico, entonces nosotros le pedimos a la sanidad, es que derive cuando tenga que derivar al especialista en alergia, eso es fundamental en el caso nuestro. Y con respecto a lo otro, la saturación de los hospitales, que no hay médicos alergólogos que salen a lo mejor preparados y no tienen plaza”

“...Que el diagnóstico y prevención se haga por el médico especialista, no por el de atención primaria”(6E, 1).

“...Entonces nosotros empezamos primero eso, con las aulas hospitalarias, bueno, pues se reglamentó, entonces todos los hospitales que tienen un número de camas pediátricas tienen que tener aula hospitalaria con maestros... entonces...nos encontramos posteriormente con otro problema y era el de atención domiciliaria...niños vuelven a casa y no pueden...porque cada vez se hospitaliza menos y se tiende a que los tratamientos se den en casa y nos encontrábamos con situaciones como que en este país los circos tienen escuela pero nuestros niños no...” (3GD, 11).

Relación con los profesionales de la salud

En las asociaciones que se ubican principalmente los familiares de afectados por diversas patologías los discursos referidos a la relación con los profesionales de la salud denotan frustración y desacuerdos sustanciales con los mismos. Estas desavenencias se plasman fundamentalmente en:

A- Indiferencia ante las actividades desarrolladas en las asociaciones

B- Rechazo a la construcción de un modelo en el que las organizaciones tendrían peso específico para participar en una asistencia integral al paciente

C- Falta de fluidez entre unos agentes y otros, debido a diversos factores, pero entre los que destacamos los problemas de coordinación entre unos servicios y otros, dentro de los hospitales, lo que dificulta el tratamiento multidisciplinar de las enfermedades (la mayoría requieren de esta interdisciplinaridad) y por consiguiente, la relación complementaria que debería existir entre las asociaciones y los profesionales.

No obstante, hay algún fragmento discursivo que señala que, después de años de trabajo, se ha conseguido esa integración y complementareidad entre las organizaciones de afectados y las Sociedades médicas y profesionales de Salud (concretamente me estoy refiriendo a la entrevista realizada a la representante de la asociación española de padres y niños con alergia a alimentos, AEPNAA):

“Nos ha costado muchísimo llegar hasta aquí...pero hemos demostrado a lo largo de estos cinco años que realmente nosotros hacemos una función que ellos no pueden hacer, que es la de asesorar al paciente, o sea, ellos te diagnostican, ponen tratamiento, pero luego cuando el paciente le pregunta, ay, ¿qué alimentos me encuentro esto?, ¿cómo puedo yo...?, entonces ya ahí es donde entramos nosotros” (3GD, 2).

Normalmente la relación complementaria entre asociaciones y profesionales de la salud se produce en aquellas patologías en las cuales las especialidades están poco consolidadas en la jerarquía médica; esta situación produce una integración entre ambos actores en aras de buscar soluciones:

“...Y concretamente, por ejemplo, en Oncología pediátrica, quizá porque era una patología, como tú has dicho de la psiquiatría pediátrica, es el culo del mundo, también nuestros médicos eran el culo de la Medicina y entonces quizás estaban más sensibilizados a aceptar cosas que los usuarios decíamos y nos han llegado a tratar como personas en vez de como pacientes...”
“...Es que tiene que haber una alianza, tiene que haber una alianza necesaria...”
(3GD, 17).

Posición de los GAM dentro del proceso asistencial

Los representantes de las diversas asociaciones que participan en la reunión de grupo generan un discurso en el cual se especifica que la posición de las organizaciones de la salud nunca debe ser la de asumir las funciones que la administración no puede realizar, sino que su labor debe quedar constreñida a las aportaciones que los GAM proveen a las familias y a los afectados. Además, se explicita el deseo de que las prestaciones que se están suministrando sean responsabilidad de las instituciones sanitarias.

A pesar de la pretensión de asumir únicamente el rol de soporte emocional e informativo a los familiares, las asociaciones están dispuestas a sustituir a la administración en aquellos espacios no cubiertos por la misma, viéndose la realización de estas labores como algo inevitable y no deseado:

“...La asociación durante estos primeros años y todavía ahora tiene que sustituir a la administración en muchísimos campos, en el campo psicológico, porque en el campo médico no nos podemos meter; pero sí el presionar, el decir no, no ponen psicólogos cuando nosotros entendemos que la familia necesita desde el primer momento...a lo que yo me refería es que nuestro proceso es sustituir a la administración durante el tiempo que haya que sustituirla, no porque queramos convertirnos y...”
“...Sustituir a la administración mientras que nuestros afectados lo necesiten, claro, no voy a esperar que la administración ponga al psicólogo en el hospital,

pero en el momento que lo conseguimos nos retiramos, es que vosotros estaréis...” (3GD, 3).

Los interlocutores que representan esta temática, a pesar de la declaración de intenciones expresada anteriormente, admiten la relación dependiente que se llega a crear con el Estado en el sentido de la “necesidad” de mantener una estructura “cuasi empresarial” para satisfacer las necesidades de las familias y afectados. Esta contradicción y paradoja da lugar a que se ocupe una posición dentro del proceso asistencial que se asume con dificultad, con lo cual es probable que asistamos en los próximos años a una negociación de cómo gestionar y operar estas actividades y trabajos, teniendo en cuenta que detrás de este reparto de las actividades hay un trasfondo ideológico que trasciende lo funcional y que apunta a la construcción de un nuevo modelo en el cual las asociaciones tengan un protagonismo, no tanto en la gestión, sino en la participación en el diseño y ejecución de políticas socio-sanitarias (Johnston, Laraña, Gusfield, 1994; Olson, 1965; McCarthy, Zald, 1987):

“...Yo creo que ahora mismo la sociedad globalizada no sabe todavía cuál es la función de una asociación, que nace precisamente por la carencia que tiene la administración a la resolución de problemas que existen y han existido, entonces hoy ya, pues eso, que llama creyendo que, que somos nosotros la administración, no, empezamos por orientar para el diagnóstico y para la detección y los objetivos, luego continuamos, o sea, que evidentemente tendrían que tener en cada...empezamos como grupos pequeños pero esto se puede convertir en...” (3GD, 4).

“...Pero a veces se pierde el norte porque resulta que has contratado a una psicóloga o una trabajadora social, tienes una estructura empresarial importante, entonces, a veces te viene mejor decir vamos a mantener la subvención y yo, es lo que debatimos esto mucho...” (3GD, 5).

La posición de las asociaciones, que amparan a los familiares de afectados, en el itinerario terapéutico, es la de dar respuestas y significados nuevos a la problemática vivida, los cuales no pueden ni deben ser elaborados por los estamentos médicos y sociales “oficiales”. Esta ubicación, coincidente con el resto de temáticas estudiadas, no excluye la asunción de ser agentes reivindicativos y formuladores de propuestas de cambio para que, desde su reconceptualización de la resolución de problemas, se adopten transformaciones en el sistema socio-sanitario:

“Nosotros tenemos que actuar como... iba a decir una barbaridad...pero vamos, como la conciencia de Pinocho, demandando constantemente lo que tendría que estar haciendo...Estamos en presencia de enfermedades crónicas... enfermedades crónicas que tienen muy mala prensa porque por ejemplo el Alzheimer... Hay un pesimismo terapéutico en la clase médica frente a los problemas crónicos de los ancianos, entonces pues nosotros estamos haciendo actualmente una labor que es que me parece mínima, que la habéis mencionado vosotros que es educación, la gente cuando se les da un diagnóstico de esta envergadura...” (3GD, 8).

“...La administración es como un elefante con reuma que se mueve con una lentitud extraordinaria, y que tiene que ser impulsada por nuestra, nuestro guijoneo constante...” (3GD, 18).

Aparece en nuestros discursos la formación de los familiares, para tratar un determinado problema de salud, como elemento del proceso asistencial. Dichas actividades educativas quieren ser asumidas

por las asociaciones, bien a través de talleres dónde se instruya sobre temas concretos, bien a través de los GAM.

Las asociaciones y los GAM cumplen también la función de combatir anatemas y estigmas que circulan alrededor de una determinada enfermedad o patología.

Los interlocutores participantes demandan el reconocimiento institucional de los cuidadores familiares en las diferentes patologías (normalmente crónicas). Dicho reconocimiento debe ser articulado a través de medidas concretas: servicios asistenciales para los mismos, devolución del tiempo de trabajo no remunerado empleado (mediante diversos mecanismos). Estas demandas son argumentadas en base a, en primer lugar, el ahorro que le supone a la administración la articulación de los soportes de cuidado por parte de la familia y en segundo lugar, a que los cambios sociales que se están operando va a hacer difícil el mantenimiento de dichos cuidados (tal y como se entienden ahora):

“...Los cuidadores informales que estamos, nosotros estamos aquí divinamente representados, estamos ahorrando al Erario Público cuánto dinero...Por lo menos ese dinero que estamos ahorrando que nos devuelvan algo en forma de servicios, no queremos dinero, que mejoren los servicios, que mejoren la asistencia...” (3GD, 18).

“...Pero de todas maneras va a haber un proceso y eso sí que yo creo que es el futuro y en que esas cargas familiares ya no va a poderlas asumir la estructura familiar...” (3GD, 19).

Los GAM proporcionan una apropiación de saberes técnicos, y su posterior reinterpretación, con la pretensión de opinar e influir en los tratamientos clínicos, supuestamente en manos de los profesionales. Se demanda una participación en las líneas que deberían regir la atención clínica.

La escasa participación de los ciudadanos en los GAM es analizada también en los discursos, atribuyendo las causas principales a: 1) la historia de España (falta de tradición asociativa por diversos factores), 2) la no creencia en la capacidad de las asociaciones para transformar la realidad, y 3) la identificación de las asociaciones como gestores de recursos (al modo de la administración):

“...Estamos muy acostumbrados a querer que nuestros padres nos solucionen la vida, el padre Estado que viene y me da, entonces, estamos acostumbrados a eso y hay que decir a las personas que efectivamente las cosas se solucionan pero que todos ponemos...el decir a la gente no, no, mira es que nosotros somos un grupo de afectados, de padres que hemos pasado por lo que tú has pasado, por lo tanto si quieres trabajar y te apetece, mira, puedes venir a atender el teléfono una mañana o puedes venir a turnar...ni siquiera eso lo entiende bien...” (3GD, 37).

A través de los GAM se produce una superación del trauma de la muerte de un ser querido (en el caso de tratarse de enfermedades, como el cáncer, en los que en muchos casos se acaba produciendo el fallecimiento), mediante lo que Julian Rappaport llama “empowerment” (Rappaport, 1993) que suministra al familiar la capacidad y la satisfacción de ayudar a los demás;

“...Si tú has estado esforzando por la vida de alguien durante un tiempo la única manera que tienes de dar sentido a toda esa lucha que ha terminado en la muerte es poder ayudar a otro que va a vivir o que tú crees que va a vivir y es la única manera que tiene sentido nuestra labor...” (3GD, 42).

Afectados por enfermedades crónicas

La ubicación de las asociaciones en la estructura socio-sanitaria

Igual que sucede con otras temáticas, en ésta también se realizan reivindicaciones concretas al sistema socio-sanitario, variando según unas y otras patologías. Dichas demandas se dirigen principalmente a las siguientes áreas:

- A- Atención multidisciplinar para ciertas enfermedades (ejemplo: esclerosis múltiple)
- B- Tratamiento integral de cada una de las patologías (a nivel clínico, judicial, laboral, etc.)
- Potenciación de la atención social (además de la sanitaria) en la actual estructura
- C- Interrelación entre las diferentes disciplinas
- D- Mayor participación del médico de familia, concretamente en la detección de las enfermedades
- E- Un mayor acercamiento del lenguaje clínico (de los facultativos) para una mejor comprensión del diagnóstico
- F- Mayor contemplación de las asociaciones en la asistencia sanitaria (más difusión y reconocimiento por parte de los profesionales de la salud):

“...Al enfermo se le diagnostica airadamente pero luego se le deja, se le deja con ese diagnóstico nada más y por ejemplo en el caso de la esclerosis múltiple necesita una atención ... multidisciplinar posterior que no se la da nadie...” (4GD, 1).

“...Yo veo que la gente necesita es que el neurólogo le dé una explicación de lo que es la enfermedad y de cómo se va a desarrollar en cierto modo, porque aunque la esclerosis múltiple es impredecible en cada persona...la mayoría de los enfermos se queja de que el neurólogo no les explica lo que es en sí la enfermedad y como puede actuar...” (1E, 1).

“...Yo es que a veces no sé si por falta de tiempo, o porque nos encuentran que somos tan incultos o que no vamos a saber tal, y no te explican nada y vuelvo y no te estoy hablando no sólo de nuestra asociación...Falta información... Si me dices con esas palabras técnicas de la medicina no me voy a enterar de nada. Pero en palabritas que yo pueda entender...Eso es un esfuerzo docente didáctico primero que no todo el mundo es capaz de hacer y segundo que no todo el mundo está entrenado para hacerlo...” (7GD, 27).

Relación con los profesionales de la salud

En los discursos generados por los representantes de estas asociaciones se exponen los cambios que se deberían incorporar para que la relación entre las organizaciones y los profesionales de la salud fueran más fluidas y se produjera una mayor eficacia en la terapia que se aplica al paciente, que serían los siguientes:

- A- Una mejora en la transmisión del diagnóstico de los facultativos a los afectados y familiares (más humanización de la medicina)
- B- Adquisición del facultativo de las técnicas de afrontamiento del impacto emocional de las enfermedades y capacidad para orientar al paciente
- C- Conocimiento y reconocimiento del médico de las asociaciones y los GAM, para la derivación de los pacientes y los familiares en el caso de lo que crea oportuno:

“...Si me perdonáis un inciso, una cosa personal, estaba yo ingresada y vinieron dos médicos jóvenes, yo ahí con mi...y tal se ponen delante de mí y dicen, esto es un Chron, con todos los corticoides que le va a poner pues probablemente

se quede ciega, terminará deshaciéndose los huesos, se va a quedar en una silla de ruedas, digo, oiga, que no estoy muerta, que le estoy oyendo, de eso se morirá usted, yo no, y de repente se asustó, de repente me vio y...luego, se enteraron todos los de la planta y todo el mundo, muy bien, has hecho muy bien, para que se den cuenta de que no eres un objeto que hay que curar sino un ser humano que, que se junta todo, se mejorará, pero sí, hacer un curso de humanidades en la facultad sería muy importante” (4GD, 8).

“...A esas personas psicológicamente les vienen con la autoestima baja, entonces tienen que tener en cuenta que no estás tratando con una persona que le duele el brazo, le das un...y le mandas al médico...” (4GD, 10).

Posición de los GAM dentro del proceso asistencial

Los representantes de las asociaciones de enfermedades crónicas asumen, con resignación, la realización de tratamientos terapéuticos que debería gestionar la administración. Sin embargo, la búsqueda es un modelo en el cual las asociaciones enseñen, principalmente a través de los GAM, como asimilar y afrontar la enfermedad a los afectados (con la ayuda del “staff” sanitario). Junto a la resolución de la carencia antes comentada, las asociaciones también palian las lagunas informativas que el paciente tiene y que no han sido satisfechas por los facultativos:

“...Muchas veces las Asociaciones parece que estamos mendigando a la Administración una serie de recursos y estamos haciendo una gran labor cuando en realidad es una labor de la Administración, el famoso Estado de Bienestar, estamos supliendo un papel que debería hacerlo la Administración y sin embargo muchas veces estamos como mendigando una cosa, pidiendo una limosna, subvenciones, locales que no existen, o sea, me parece indignante que las Asociaciones tengan que estar pagándose de su bolsillo unos locales que podrían proporcionar la Administración y ese local, Asistentes Sociales, entonces siempre estamos mendigando una cosa que debería ser ... es que estamos cumpliendo una cosa, un papel que debería ser la Administración la que lo hiciese ... el famoso Estado de Bienestar, ¿dónde está?” (4GD, 8).

Igual que sucede en los discursos elaborados en otras temáticas, en los GAM de estas asociaciones se reelaboran significados y se crean espacios simbólicos con los que dar sentido a la problemática que ha irrumpido en la vida de las personas. Esta función tampoco es excluyente con la formulación de propuestas concretas para reformar la estructura socio-sanitaria con el fin de dar mayor protección al paciente:

“...Pero hay una cosa que todos nos fijamos en los minusválidos y siempre pensamos en gente que va en silla de ruedas o en muletas y hay muchísima gente que en apariencia es normal y no puede hacer un montón de cosas, yo cuando voy al banco y que, por ejemplo en Caja Madrid en concreto, es que las puertas no hay formas de abrirlas, yo no puedo empujar, el problema es de los brazos, yo voy en el tren y como no tengan de esas de apretar arriba, ¿quién me abre? y entonces le dices a alguien que te abra y te dicen, bueno, ¿tú qué pasa?” (4GD, 18).

Para no ser reiterativos, enumeraremos, sucintamente, algunas cuestiones comunes que aparecen en los discursos hasta ahora expuestos: mitigación de los estigmas a través de los GAM, explicación de la escasa participación de los ciudadanos en las asociaciones y los GAM (y búsqueda de argumentos para paliar esa situación).

No podemos soslayar la posición tomada en una de las entrevistas (la realizada a la representante de la asociación española de ayuda al epiléptico), en la que el grupo representado era una organización dirigida por profesionales; en el discurso se cuestiona la utilidad del GAM y se le acusa de ser generador de una subcultura que puede derivar en gueto, y se aboga por reuniones en las cuales se fusione todo el entorno del afectado. Es importante y paradigmática dicha postura por lo ilustrativa para entender las diferencias entre grupos de soporte y GAM:

“...La mejor autoayuda es que el individuo en vez de estar pensando en su enfermedad, haga cosas distintas que lo preparen para trabajar si puede y si no puede trabajar; para estar entretenido formándose o aprendiendo algo fuera de lo que es su enfermedad, su depresión y su historia...los problemas sociales, de mala relación con los amigos, de no sé que, no se arreglan uniendo epilépticos juntos...me parecen muy bien los grupos de autoayuda siempre y cuando en ese grupo de autoayuda haya no sólo enfermos, por eso es que esta asociación tiene enfermos y no enfermos, que nadie se le pide el carnet” (3E, 5).
“...Las asociaciones de enfermos solo se auto-limita...” (3E, 6).

Conclusiones

Las asociaciones de alcohólicos crean mediante los GAM un espacio simbólico que trata de subvertir la consideración que en el ámbito social y profesional se tiene del alcoholismo, suministrando instrumentos a la administración pública para prevenir el problema. Se estima conveniente colaborar desde una posición no subalterna con las diferentes campañas llevadas a cabo por las instituciones. La labor que procuran los GAM no es percibida como una sustitución del trabajo realizado desde el sistema sanitario, sin embargo, se alude a lo imprescindible de su función para la consecución de la rehabilitación total del alcohólico.

Las asociaciones de ludópatas asumen su posición periférica en el sistema social y sanitario, considerando que la labor realizada por los GAM puede facilitar la recuperación del jugador. No obstante, se demanda una mayor especialización por parte de Salud Mental de esta problemática y se considera necesaria la participación de los profesionales en la terapia familiar, reivindicando también un cambio en la percepción y difusión del problema por parte de la administración. La metodología en los grupos de autoayuda ha venido dada por las asociaciones de alcohólicos (los pioneros en adicciones).

El contexto de evolución de la actual estructura familiar determina la percepción de la asistencia en ciertas patologías (principalmente las crónicas). En dicho contexto, la reivindicación de un reconocimiento del soporte suministrado por las familias, y la puesta en marcha de un mecanismo que haga posible el mantenimiento de esta asistencia sin poner en peligro la salud de los cuidadores principales son los principales ejes que articulan el discurso. No obstante, no podemos soslayar cuestiones fundamentales que atañen a una transformación del sistema sanitario y social y que reflejan un afán de las asociaciones por dinamizar y hacer más operativo el itinerario terapéutico; entre otras destacamos la correcta coordinación entre la atención primaria y especializada, la inclusión de las asociaciones en las políticas formativas de enfermedades no declaradas como tales en la estructura sanitaria o no conocidas con suficiente rigor por la población no afectada o no profesional, y una mejor delimitación de las funciones de las organizaciones y de la administración para evitar la delegación de labores de la una a la otra. Las asociaciones de familiares de enfermos, en sintonía con la teorías de “movilización de recursos y elección racional” de los movimientos sociales, quieren servir como correctoras de las políticas desarrolladas por las instituciones. Los GAM pretenden construir un nuevo conjunto de identidades que no se tienen porque corresponder por las elaboradas por el conjunto de los profesionales de la salud, en ese sentido es importante la eliminación de los estigmas que acompañan a ciertas enfermedades y la superación de la muerte de los afectados (mediante la ayuda recíproca).

En el discurso pergeñado por los representantes de las asociaciones de las enfermedades crónicas se plantean, sustancialmente, las siguientes cuestiones:

- A- Integración en el sistema socio-sanitario del tejido asociativo
- B- Un mayor acercamiento del facultativo al paciente (mitigación del oscurantismo del diagnóstico)
- C- Multidisciplinaridad para abordar las enfermedades
- D- Conocimiento del médico de los GAM y asociaciones que representan las patologías que diagnostica e inclusión de las mismas en sus recomendaciones
- E- Creación de espacios simbólicos
- F- Reivindicaciones concretas a las instituciones.

Destacamos las diferencias encontradas entre las asociaciones dirigidas por profesionales y las de sólo por afectados, en cuanto a que las primeras conceptúan la autoayuda de una manera distinta a las segundas, denostando las reuniones exclusivamente de enfermos.

Agradecimientos

Agradecemos a la Universidad Autónoma de Tamaulipas (México), en concreto a la Unidad Académica Multidisciplinaria de Ciencias, Educación y Humanidades y a PROMEP el apoyo que ha mostrado a la labor de investigación desarrollada en los últimos años; a la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Rey Juan Carlos Alcorcón –Madrid- España, por su apoyo logístico, imprescindible en la realización del estudio al que se hace referencia en este artículo; a la Consejería de Educación de la Comunidad de Madrid, por la concesión de la ayuda de investigación Post-grado “Referencia 09/352978.8/01”, gracias a la cual se pudo realizar el trabajo al que se hace referencia en este artículo; a la Consejería de Sanidad y Consumo de la Comunidad de Madrid (Instituto de Salud Pública. Servicio de Promoción de la Salud) por su apoyo técnico e intelectual; a las asociaciones participantes en el estudio, por su colaboración desinteresada; al ayuntamiento de Madrid, por cedernos un espacio en la Escuela Municipal del Voluntariado Social para la realización de los grupos de discusión; al profesor Josep Canals y Nuria Aragones, por sus sugerencias y comentarios; a Yolanda Valcarcel, Juan Carlos Ansele, María Anegón, Miriam Catalá, Carmen Gallardo y Pilar Carrasco por habernos ayudado en la confección de los grupos de discusión. A mi familia, mi pareja y amigos/as por su apoyo y afecto.

Bibliografía

- Canals, J. Comunidad y redes sociales: de las metáforas a los conceptos operativos. *Revista de Servicios Sociales y Política Social*. 1991, 23:7-18.
- Canals, J. *La reciprocidad y las formas actuales de ayuda mutua*. Actas del VII Congreso de Antropología Social Zaragoza, Septiembre, 1996: 43-55.
- Casado, D. Acción Social y Servicios Sociales, en Juárez, M., Casado, D., eds. *V informe Sociológico sobre la situación social en España. Sociedad para todos en el año 2000*. Madrid, Fundación Foessa, 1995:1735-1875.
- Colectivo etcétera. ONGs: Solidaridad subvencionada. *Archipiélago, Cuadernos de crítica de la cultura*, 1997; 29:66-71.
- Comelles, J.M. Sociedad, salud y enfermedad: los procesos asistenciales. *Jano*, 1985a, 665:71-83.
- Comelles, J.M. El papel de los no profesionales en los procesos asistenciales. *Jano*, 1985b, 665: 357-372.
- Comunidad de Madrid. Consejería de Sanidad. Dirección General de Salud Pública. *Directorio de asociaciones de ayuda mutua y salud*. Madrid, Comunidad de Madrid, Consejería de Sanidad, Dirección General de Salud Pública, 1999.
- Davison, K.P., Pennebaker, J.W. y Dickerson, S.S. Who talks?. The social psychology of illness support groups. *American Psychologist*, 2000, 55: 205-217.
- Gallardo, C. Los grupos de ayuda mutua en la Comunidad de Madrid. Perspectiva de los médicos de Atención Primaria. Madrid, Tesis doctoral, 2001.

- Gracia Fuster. E. *El apoyo social en la intervención comunitaria*. Barcelona, Eds. Paidós Ibérica, 1997.
- Ibañez, J. El regreso del sujeto. Madrid, Siglo XXI, 1994.
- Johnson, P. y Phelps, G.L. Effectiveness in self-help groups: Alcoholics Anonymous as a prototype. *Family and Community Health*, 1991, 14:22-27.
- Jhonston, H., Laraña, E. Y Gusfield, J. Identidades, ideologías y vida cotidiana en los nuevos movimientos sociales, en Laraña, E. Y Gusfield, J., eds. *Los nuevos movimientos sociales. De la ideología a la identidad*. Madrid, CIS, 1994.
- Kurtz, L.F. *Self-Help and support groups. A handbook for Practitioners*. London, Sage Publications, 1997.
- McCarthy, J. Y Zald, M. *Social Movements in a organizational society: Collected Essays*. New Brunswick (New Jersey), Transaction Books, 1987.
- Ministerio de Salud Chile. Carta de Ottawa para el fomento de la salud. *Gerontología social* 1986:8-14.
- Moreno, L. y Pérez Yruela, M., eds. *Política social y Estado del Bienestar*. Madrid, Ministerio de Asuntos Sociales, 1992.
- Olson, M. *The logic of collective action*. Cambridge, Harvard University Press, 1965.
- Rappaport, J. Narrative studies, personal stories, and identity. Transformation in the mutual help context. *Journal of applied behavioral science*, 1993; 29: 239-256.
- Sontag, S. *La enfermedad y sus metáforas*. Barcelona, Muchnik, 1980.
- Wituk, S., Shepherd, M.D., Slavich, S., Warren, M.L. y Meissen, G. A topography of self-help groups: an empirical analysis. *Social work*, 2000, 45:157-165.
- Zola, I.K. Culture and symptoms, en Cox, M, eds. *A Sociology of Medical Practice*. Londres, Collier-MacMillan, 1975.

